



Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap

Maks Banens

► To cite this version:

Maks Banens. Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap. Populations vulnérables, 2013, 1, <https://journals.openedition.org/popvuln/1875>. halshs-00950177

HAL Id: halshs-00950177
<https://shs.hal.science/halshs-00950177>

Submitted on 21 Feb 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap

Populations vulnérables, n° 1, 2013, pp 49-67

Maks Banens*

Le care est féminin. Certains, comme Carol Gilligan (2008 [1983]), estiment que c'est une question de nature. Les femmes entendraient une « voix différente », comme la petite fille dans l'exemple de Gilligan. Une voix qui les prédispose à prendre soin de l'autre, et notamment de l'autre différent. D'autres, comme Joan Tronto (2009 [1993]), mais aussi Sandra Laugier (2011) et la plupart des auteur-e-s français-es, estiment qu'il s'agit d'une construction sociale (Molinier et al., 2009). Les femmes apprendraient à prendre soin de l'autre, seraient socialisées, voire assignées, aux tâches du care. Le débat entre essentialistes et constructionnistes est philosophique¹. Il part d'un constat partagé, un « *constat massif* », selon Geneviève Cresson : « *les femmes [...] sont en charge de la plupart du travail de soin à autrui [...]. Ce constat d'inégalité massive est bien documenté.* » (Cresson, 2011)

En effet, les sciences sociales le confirment. Carole Bonnet et al. (2011) titrent au sujet de l'aide familiale en situation de handicap ou de dépendance : les « *femmes sont les principales bénéficiaires ... mais aussi les principales pourvoyeuses d'aide* ». Principales bénéficiaires, parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes. Curieusement, c'est aussi la raison pour laquelle elles sont plus souvent pourvoyeuses. En effet, les femmes accompagnent plus souvent la fin de vie de leur conjoint que l'inverse. Et quand c'est leur tour, elles sont veuves et prises en charge par l'une de leurs filles.

De leur côté, Alain Giami et Patrick de Colomby (2008) ont démontré sur la base de l'enquête *Handicap, Incapacité, Dépendance* (INSEE 1999) que, touché par un problème de santé avant l'âge de 65 ans, l'homme commence ou maintient plus facilement une vie de couple que la femme. Dit autrement, l'homme valide éviterait davantage de se mettre en couple avec une femme en situation de handicap ou il la quitterait plus facilement si le problème de santé se présente au cours de la vie de couple.

Cependant, l'aspect genré de l'aide familiale commence à perdre son caractère d'évidence. Ainsi, Kahn et al. (2011) constatent peu de différence entre l'aide apportée par les hommes et par les femmes à l'âge de la retraite. De mon côté, je voudrais défendre la thèse que le care est bien un fait social genré, mais que le sens de l'aide va parfois des femmes aux hommes, parfois des hommes aux femmes. Plus précisément, je voudrais démontrer que, si le care intergénérationnel est majoritairement féminin, le care conjugal paraît majoritairement

* Centre Max Weber – CNRS, Université Lyon 2

¹ La position dite essentialiste inclut ceux et celles se réclamant de l'évolutionnisme. Voir notamment Mosconi et al. (2011).

masculin. Or, il ne s'agit pas d'une forme marginale du care. Selon l'enquête HSM (INSEE, 2008), 41 % des aidés, tout âge confondu, déclarent leur conjoint comme aidant principal.²

Les données sur lesquelles je m'appuie sont celles des enquêtes *Handicap Santé Ménage* (HSM) et *Handicap Santé Aidants* (HSA), réalisées par l'INSEE en 2008. HSM a interrogé l'aidé ; elle permet l'étude de la situation de handicap et celle de l'aide telle que déclarée par l'aidé. HSA a interrogé l'aidant et permet d'étudier les répercussions de l'aide sur la vie de l'aidant. HSM est représentative de la population française. HSA ne l'est pas, principalement parce qu'elle n'interroge que les aidants pour lesquels l'aidé et l'aidant ont donné leur accord. Nous utiliserons donc de préférence l'enquête HSM.

QUI AIDE QUI ?

Le tableau 1 donne la vue la plus large possible sur les aidés et les aidants. L'aidé est toute personne déclarant un ou plusieurs aidants pour raisons de santé ou de handicap. L'aidant est toute personne déclarée comme aidant par une personne aidée. Au total cinq millions trois cent mille personnes vivant en ménage ordinaire en France métropolitaine ont déclaré être « aidées » en 2008.

	Aidés (n= 7 181)	Aidants (n = 12 578)
Hommes	37%	43%
Femmes	63%	57%
Total (Nombre estimé)	100% (5 316 000)	100% (9 126 000)

Tableau 1 : **Aidés et aidants selon le sexe.** Champ : France métropolitaine, population des ménages. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : parmi les 5 316 000 personnes aidées, 63 % sont des femmes ; parmi les 9 126 000 aidants, 57 % sont des femmes.

Le tableau confirme la thèse de Bonnet et al. : les femmes sont premières bénéficiaires (63 %) et premières pourvoyeuses (57 %) du care. Le caractère genré ne fait pas de doute. Mais il s'inverse quand nous nous limitons à l'aide conjugale (tableau 2). Les femmes restent les premières bénéficiaires, mais cette fois-ci l'aide est majoritairement donnée par l'homme, en l'occurrence son conjoint. L'aide conjugale, telle que déclarée dans HSM, concerne un peu plus de deux millions de ménages.

Environ la moitié de l'aide conjugale s'adresse à une personne de plus de 60 ans. On peut penser qu'il s'agit de couples vieillissants où le problème de santé est apparu avec l'âge. Il ne

² Par « conjoint », j'entends le partenaire du couple, marié ou non. Le terme s'associe avec celui de « conjugal ».

menace pas l'existence même du couple. On se sépare peu aux âges avancés et après une longue vie conjugale. On se sépare davantage avant l'âge de 60 ans. Pour cette raison, le tableau montre également la répartition entre aidé et aidant dans les couples où le conjoint aidé a moins de 60 ans. Si les hommes se séparaient davantage lorsque leur conjointe est touchée par un problème de santé avant l'âge de 60 ans, nous aurions moins de couples avec l'homme aidant. Or, ce n'est pas le cas. A un point près, la part des hommes aidants est identique avant l'âge de 60 ans : 57 % contre 58 %.

	Aidés (n= 3 065)	Aidants (n = 3 065)
Hommes	42%	58%
Femmes	58%	42%
Total (Nombre estimé)	100% (2 172 000)	100% (2 172 000)
dont < 60 ans :	(n= 1 417)	(n = 1 417)
Hommes	41%	59%
Femmes	59%	41%
Total (Nombre estimé)	100% (996 000)	100% (996 000)

Tableau 2 : **Aide conjugale selon le sexe.** Champ : France métropolitaine, population des ménages. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : dans les 2 172 000 situations d'aide conjugale, la personne aidée est pour 58 % la femme, l'aidant l'homme ; parmi les 1 012 000 situations où l'aidé a moins de 60 ans, la personne aidée est dans 59 % des cas la femme, l'aidant l'homme.

Reste à vérifier qu'il s'agit bien du même care. Les hommes pourraient assurer le handicap léger, numériquement majoritaire, et fuir le handicap lourd. La sévérité du handicap est mesurée par le type et le degré d'incapacité déclarés. Est considéré comme handicap sévère toute difficulté déclarée dans au moins une activité essentielle de la vie quotidienne (ADL) : se couper la nourriture et manger, se servir à boire et boire, se lever et se coucher ou s'asseoir dans un fauteuil, s'habiller et se déshabiller, se faire la toilette, utiliser les toilettes.³

En sélectionnant les situations où l'aidé a moins de 60 ans et a déclaré au moins une difficulté pour les activités citées, on repère 196 000 situations, ce qui correspond aux 23 % de situations les plus sévères (196 000). L'aide procurée, dans ces cas, n'a plus guère le caractère genré qu'elle peut avoir pour des activités considérées moins essentielles telles les courses, le ménage ou la préparation du repas. Elle est la même que l'aidé soit homme ou femme. A ce stade, le sens le plus fréquent du care conjugal continue d'aller de l'homme à la femme : 56 % des aidants sont des hommes, 44 % des femmes.

³ Les *Activities of Daily Life* interviennent dans la construction de l'indicateur de Katz. Introduits dans les *Health Surveys* aux Etats-Unis, leur emploi s'est largement diffusé depuis.

	Aidés (n= 395)	Aidants (n = 395)
Hommes	44%	56%
Femmes	56%	44%
Total (Nombre estimé)	100% (196 000)	100% (196 000)

Tableau 3 : **Aide conjugale quand l'aidé a moins de 60 ans et déclaré au moins une difficulté dans les activités essentielles de la vie quotidiennes (ADL, voir le texte), selon le sexe.** Champ : France métropolitaine, population des ménages. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : dans Les 196 000 situations d'aide conjugale pour handicap sévère avant 60 ans, l'aidé est un homme dans 43 % des cas, la femme dans 57 % des cas.

LA FREQUENCE DE LA VIE EN COUPLE

Pour compléter l'étude du care dans le couple, il faut aussi étudier les fréquences avec lesquelles les hommes et les femmes handicapés vivent en couple. Selon Giami et de Colomby (2008), l'homme adulte handicapé, en 1999, vivait plus souvent en couple que la femme handicapée. Du point de vue du care, et oubliant la part négligeable des couples de même sexe, cela signifie que les femmes conjointes s'occupaient davantage de leur partenaire handicapé qu'inversement. En est-il encore ainsi en 2008 ?

Le tableau 4 montre les fréquences d'être en couple, selon le sexe, le groupe d'âge et l'état de santé. Ce dernier est définie selon trois catégories très larges : (1) n'avoir déclaré aucune déficience, (2) avoir déclaré au moins une déficience, (3) avoir déclaré être limité au quotidien à cause d'un problème de santé ou d'un handicap.⁴ La première catégorie concerne un homme de 18-74 ans sur trois, une femme sur quatre. La deuxième, logiquement, concerne les deux tiers et trois quarts restants. La troisième catégorie concerne un homme de 18-74 ans sur cinq, près d'une femme sur quatre. Ce premier repérage du handicap se fait de façon large, incluant l'ensemble des déficiences ou limitations quel que soit leur degré de sévérité.

⁴ La déclaration d'une limitation au quotidien à cause d'un problème de santé ou d'un handicap est une approche plus restrictive de la situation de handicap que la simple déclaration d'une déficience. Dans la majorité des cas, la limitation implique la présence d'une déficience, mais ce n'est pas obligatoirement le cas.

	Hommes			Femmes			Rapport H/F		
Age	(1)	(2)	(3)	(1)	(2)	(3)	(1)	(2)	(3)
18-29	32	23	21	39	39	39	0,82	0,59	0,54
30-44	80	76	68	80	75	71	1	1,01	0,96
45-59	81	81	74	66	74	69	1,23	1,09	1,07
60-74	71	82	80	67	63	61	1,06	1,3	1,31
Part dans population des 18-74 ans (%)	33	67	20	25	75	23			
(1) Aucune déficience déclarée									
(2) Au moins une déficience déclarée									
(3) Au moins une limitation à cause d'un problème de santé									

Tableau 4 : **Etre en couple cohabitant selon la déclaration d'une déficience ou limitation.** Champ : France métropolitaine, population des ménages. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : 33 % des hommes de 18-29 ans, n'ayant déclaré aucune déficience, sont en couple. Au même âge, et sans déficience, le rapport entre la fréquence des hommes et des femmes d'être en couple est de 0,80. Les hommes n'ayant pas déclaré de déficiences sont 33 % de l'ensemble des hommes de 18-74 ans.

Les colonnes (1) indiquent les fréquences d'être en couple en l'absence de toute déficience ou limitation. Pour les hommes, cette fréquence augmente avec l'âge, mais plus lentement que pour les femmes. Toutefois, elle reste plus élevée quand celle des femmes commence son recul autour de 45 ans. En l'absence de déficience, le rapport entre les fréquences des hommes et des femmes de vivre en couple (colonne H/F) évolue de 0,82 avant l'âge de 30 ans à 1,23 à l'âge de 45-59 ans pour revenir à 1,06 à 60-74 ans. Cette évolution ne doit rien à l'état de santé. Elle traduit tout simplement le fait que les hommes se mettent plus tardivement en couple que les femmes, que les séparations et veuvages les touchent, logiquement, à un âge plus élevé également, la mortalité, en revanche, à un âge plus jeune.

L'effet de la situation de santé sur la fréquence de vivre en couple doit donc être mesuré en comparaison avec cette évolution « hors déficience ». Les rapports H/F des catégories (2) et (3) doivent être comparés à ceux de la catégorie (1). On remarque qu'ils sont systématiquement plus faibles que ceux de (1) jusqu'à l'âge de 60 ans. Cela signifie qu'en présence de déficience ou de limitation, la fréquence relative des hommes recule. Le problème de santé a un effet négatif sur la fréquence de vivre en couple et ce davantage pour les hommes que pour les femmes, du moins jusqu'à l'âge de 60 ans. On notera également que la déficience et la limitation ont des effets variables sur la fréquence de vie de couple, selon l'âge et le sexe. Avant l'âge de 30 ans, elles diminuent celle des hommes, mais pas celle des femmes. A l'âge de 30-44 ans, leur effet est le plus fort : elles réduisent celle des hommes de 4 et 12 points, mais moins celle des femmes. Après l'âge de 45 ans, l'effet redevient nul, voire positif. Le problème de santé aurait alors un effet de protection de la vie de couple.

L'effet variable reflète le mélange de deux situations fort différentes. Aux jeunes âges, le problème de santé a de fortes chances d'avoir précédé la mise en couple. On constate qu'il diminue la fréquence des hommes, mais pas celle des femmes de se mettre en couple. Aux âges avancés, le problème de santé est probablement apparu au cours de la vie de couple. Là, il semble la protéger, notamment celle des hommes. L'âge intermédiaire, de 30 à 44 ans,

présente un mélange des deux. Soit le couple a commencé avec le problème de santé, soit celui-ci est apparu au cours des premières années de la vie de couple. Dans les deux cas, l'effet réduit la fréquence d'être en couple. Pour les hommes plus encore que pour les femmes.

Cependant, l'approche du handicap par la déclaration d'une déficience ou d'une limitation ne cible pas réellement la situation de handicap. Pour étudier les effets sur la fréquence de vie de couple quand la situation de handicap est « sévère », telle que définie dans le tableau 3, le tableau 5 ne compte plus que deux états de santé : avoir déclaré une incapacité ADL ou pas. L'état de santé étant mesuré de façon plus restrictive, la population « sans incapacité », qui sert de référence, contient maintenant 98 % des hommes et des femmes de 18-74 ans. Nous nous trouvons donc au cœur des situations de handicap les plus sévères.

	Hommes		Femmes		Rapport H/F	
Age	(1)	(2)	(1)	(2)	(1)	(2)
18-29	27	5	39	12	0,7	0,4
30-44	79	53	77	62	1,0	0,9
45-59	81	67	73	63	1,1	1,1
60-74	81	73	64	60	1,3	1,2
Part dans population 18-74 ans	98	2	98	2		
	(7645)	(781)	(8679)	(937)		
(1) Aucune incapacité						
(2) Au moins une incapacité ADL						

Tableau 5 : **Etre en couple cohabitant selon la présence déclarée de difficultés pour au moins une des activités essentielles de la vie quotidienne (ADL – voir le texte).** Champ : France métropolitaine, population des ménages. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : « 27 % des hommes de 18-29 ans n'ayant pas déclaré d'incapacité est en couple. Les hommes n'ayant pas déclaré d'incapacités représentent 98 % de l'ensemble des hommes de 18-74 ans.

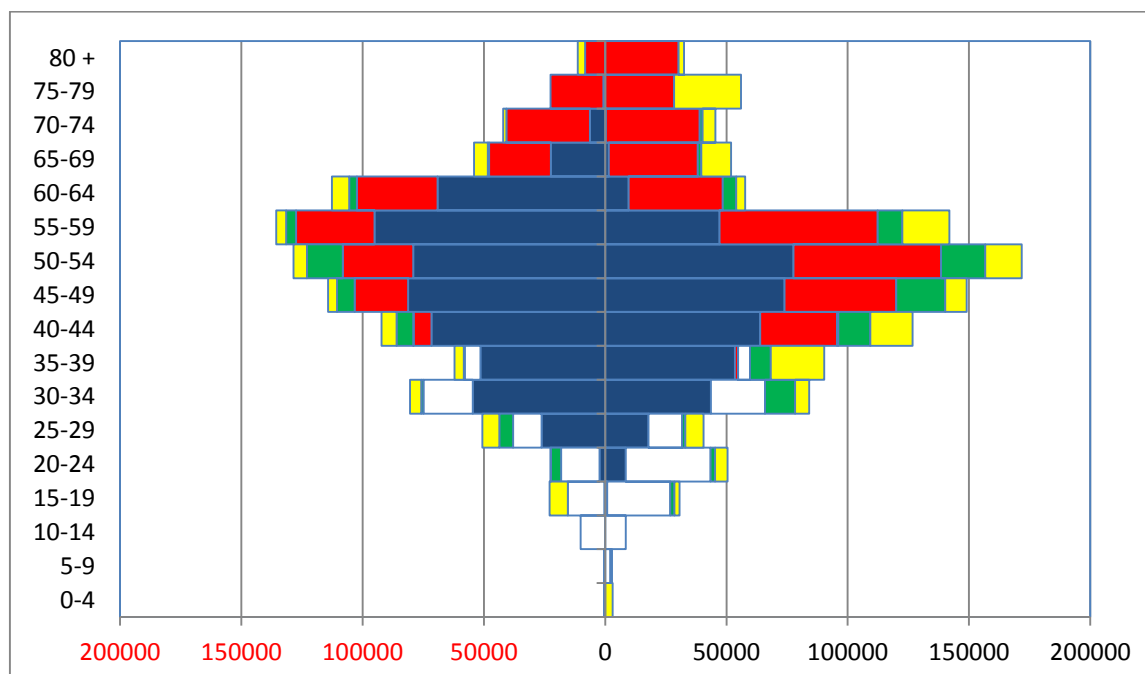
Bien entendu, l'effet du handicap sur la fréquence de vie de couple est plus important que dans le cas précédent où le handicap était défini de façon moins restrictive, mais il va globalement dans le même sens – à l'exception des 60-74 ans – ce qui indique un effet homogène dont l'intensité varie avec la sévérité de la situation de handicap. Pour les jeunes de moins de trente ans, la fréquence est divisée par trois ou cinq par la présence d'incapacités ADL. A cet âge, il s'agit certainement de l'accès au couple avec le handicap, plutôt que du maintien de celui-ci après apparition du handicap. L'effet du handicap sur la mise en couple est donc très important. Il est également genré. En effet, le rapport, pour ce groupe d'âge, passe de 0,7 à 0,4. En faveur des femmes, donc, qui voient leur fréquence de vie de couple moins reculer que les hommes. Toutefois, on retiendra avant tout que la fréquence de vie de couple recule très fortement, pour les deux sexes.

Aux autres âges, on retrouve les observations faites avec la définition du handicap moins restrictive. La fréquence de vie en couple diminue, mais de moins en moins en avançant en âge. Ainsi, à 60-74 ans, l'effet du handicap fait reculer la fréquence de vivre en couple de 81 à 73 % pour les hommes, de 64 à 60 % pour les femmes. Même dans le cas de handicap sévère, le couple semble donc bien tenir. Et une nouvelle fois, il tient le mieux quand l'homme est l'aidant, la femme l'aidée.

CONJOINTS ET AUTRES AIDANTS

Récapitulons, en sens inverse, les constats faits jusqu'ici. 1/ Le handicap restreint la participation à la vie de couple, davantage pour les hommes que pour les femmes. 2/ Le caractère genré de la restriction à la vie de couple est indépendant de la sévérité du handicap. 3/ L'aide dans le couple va plus souvent de l'homme aidant à la femme aidée qu'en sens inverse (environ 60-40 %). 4/ L'aide dans le couple occupe environ 40 % du total de l'aide familiale.

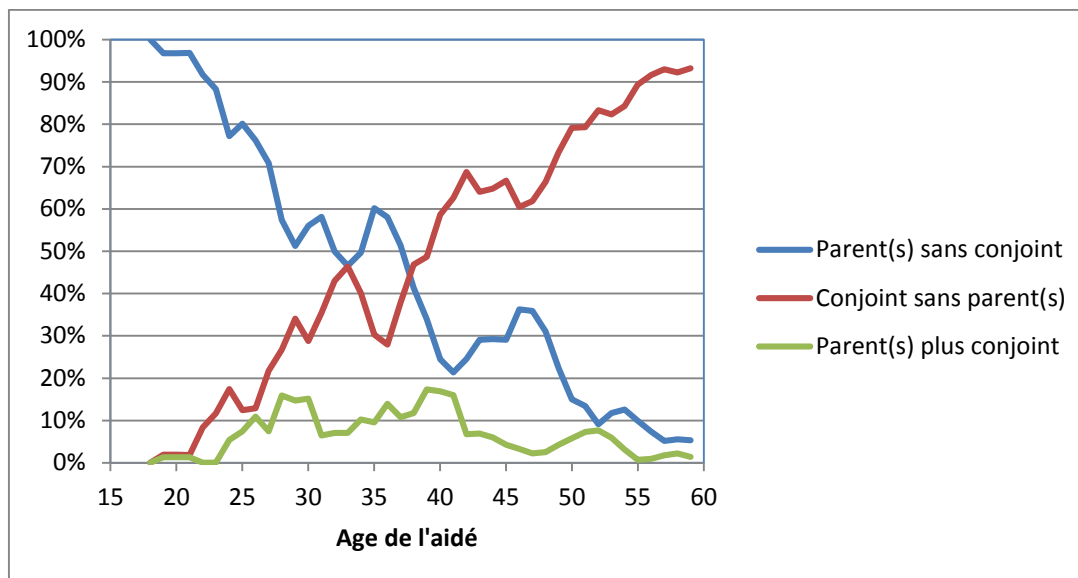
On se souvient (tableau 1) que les aidants familiaux sont plus souvent des femmes (57 %) que des hommes (43 %). Cependant, il se décompose en deux sous-ensembles opposés : le care conjugal est majoritairement masculin, le care intergénérationnel, assuré par un ascendant ou descendant, majoritairement féminin. Le graphique 1 montre les aidants principaux déclarés par la personne aidée.



Graphique 1 : Aidants principaux non-professionnels : répartition par âge, sexe et lien avec l'aidé (non comprises aide financière et autres aides) ; Bleu : conjoint ; Rouge : parent ; Blanc : enfant ; Vert : frère ou sœur ; Jaune : autre membre famille, voisin, ami, etc. Champ : Aidants principaux des personnes de 18-59, aidées pour raison de santé ou de handicap, France métropolitaine. Source : HSM (INSEE 2008)

Parmi les conjoints, en bleu, les hommes aidant (à gauche) sont plus nombreux que les femmes (à droite). Parmi les parents (rouge) et enfants (blancs), le rapport est en revanche nettement en faveur des femmes. L'effet de genre se confirme donc, mais il agit en deux sens opposés, selon le lien familial.

Quand la personne vit en couple, le/la conjoint-e est l'aidant principal dans la quasi-totalité des cas. On doit vérifier qu'il ne s'agit pas d'un effet de déclaration : vérifier que les hommes, déclarés principaux aidants de leurs conjointes, ne soient pas en réalité des aidants secondaires, des aidants d'appoint. Le rapport de genre en serait faussé. Deux catégories d'aidantes pourraient assister le conjoint aidant et ainsi rétablir le rapport de genre en faveur des femmes aidantes : les mères et les filles, toutes deux plus nombreuses que les pères et les fils. Une analyse du temps d'aide déclaré par l'aidant à l'enquête HSA (non représentée ici) écarte l'assistance des filles, leur temps d'aide n'est qu'une fraction de celui des conjoints. Mais ce n'est pas le cas des mères. Quand elles aident, elles s'investissent aussi massivement que les conjoints. Le graphique 2 vérifie donc dans quelle mesure mère et conjoint ont été déclarés ensemble comme aidants d'une personne.



Graphique 2 : Personnes aidées selon l'âge et la provenance de l'aide ; moyenne mobile sur trois années d'âge. Champ : Aidés adultes (18-59 ans) pour raison de santé ou de handicap, France métropolitaine. Source : HSM (INSEE 2008). Note de lecture : A l'âge de 25 ans, 80 % des personnes aidées pour raison de santé sont aidées seulement par le(s) parent(s), 12 % seulement par le/la conjoint(e), 7 % par parent(s) et conjoint(e) à la fois.

A l'exception des âges de 28 à 30 ans et de 37 à 42 ans, les personnes aidées à la fois par un parent et un conjoint représentent moins de 10 % des personnes aidées, souvent moins de 5 %. Le parent aidant, en général la mère, assure l'aide jusqu'à la mise en couple, puis le conjoint prend le relais. La coexistence des deux aides est plutôt exceptionnelle. L'inversion du sens du care semble donc bien réelle. Le care intergénérationnel est bien majoritairement pris en charge par les femmes. Le care conjugal majoritairement par les hommes.

HYPOTHESE COMPREHENSIVE

Pourquoi ces effets contradictoires du care ? Relèvent-ils d'une même logique de genre ou de deux logiques opposées ? Pour y répondre, on doit avoir accès au vécu de l'aide. L'enquête HSA contient quelques éléments sur la qualité de la relation en fonction de l'aide apportée. Malheureusement, elles ne reflètent que le ressenti de l'aidant. L'aidé n'a pas été interrogé à ce sujet. Le point de vue de l'aidant donne néanmoins un premier élément de connaissance, car il permet de comparer le vécu des hommes et des femmes aidant.

Anne Marcellini et moi-même (2011) avons construit un indicateur de la qualité de la relation conjugale telle que déclarée par l'aidant.⁵ Les hommes aidants sont 2,7 % à déclarer que leur relation conjugale est difficile contre 10,3 % pour les femmes aidantes. La différence est

⁵ L'indicateur utilise trois questions de l'enquête HSA : « Actuellement, diriez-vous que votre relation avec ... est (1) très bonne, (2) bonne, (3) un peu difficile, (4) difficile, (5) très difficile ? » et « Votre activité d'aide aux côtés de ... a-t-elle changé la qualité de votre relation avec lui/elle ? Oui, non. Si oui : « Diriez-vous que cela vous a rapproché, éloigné, a fait que vos relations sont devenues parfois tendues ? » L'indicateur considère que la qualité de la relation est ressentie comme « difficile » si l'aidant a répondu (4) ou (5) à la première question et n'a pas déclaré par ailleurs de rapprochement suite à l'activité d'aide. Il la qualifie « médiocre » si, dans les mêmes conditions, l'aidant a répondu (3). Il prend la valeur « bonne » sinon.

considérable, mais peut provenir de causes cachées telles que l'ancienneté de l'aide, le type de déficience, sa sévérité⁶, la présence d'un réseau familial⁷, et l'état moral général de l'aidant. Une régression logistique vérifie la force explicative du genre toutes choses égales par ailleurs (tableau 6). Comme attendu, l'ancienneté intermédiaire de l'aide (4-12 ans), l'incapacité sévère, le réseau familial faible (Weber et al., 2003) et la présence d'une déficience psychologique semblent corrélées avec un lien conjugal vécu comme plus difficile, mais aucune de ces caractéristiques n'est significative, à l'exception de l'incapacité sévère et de la présence d'une déficience psychologique, significative au seuil de 90% seulement. Ceci confirme un constat déjà ancien (Banens et Marcellini, 2006 et 2007) selon lequel la déficience psychologique – indépendamment de la sévérité des incapacités – a un impact sur la qualité de la relation conjugale.

n = 602	Modèle 1		Modèle 2	
	OR	sign.	OR	sign.
homme aidant	réf.		réf.	
femme aidante	6,016	***	6,358	***
anciennete aide < 3 ans	0,352		0,390	
ancienneté aide 4 - 6 ans	2,015		2,085	
anciennete aide 7 - 12 ans	1,805		1,605	
anciennete aide > 13 ans	réf.		réf.	
score incapacité 0	0,394		0,310	
score incapacité 1 - 3	1,151		0,957	
score incapacité 4 - 9	réf.		réf.	
score incapacité 10 - 57	2,435	*	2,311	
réseau familial fort	0,776		0,688	
reseau familial moyen	réf.		réf.	
reséau familial faible	1,404		1,288	
état moral aidant bon	réf.			
état moral aidant moyen	3,610	***		
état moral aidant mauvais	5,791	***		
déficience motrice seule	1,171		0,725	
déficience psychologique seule	2,194		1,654	
déficience motrice et psych.	3,919	*	2,954	
autres déficiences	réf.		réf.	
*** = signif. au seuil de 98%				
* = signif. au seuil de 90%				

⁶ La sévérité de la situation de handicap est mesurée par un score qui totalise les difficultés déclarées pour les activités essentielles de la vie quotidienne (ADL) : on accorde la valeur de 1 à « quelques difficultés », 2 à « beaucoup de difficultés », 3 à « je ne peux pas faire ». Puisqu'il s'agit de 7 activités, l'étendue du score total va de 0 à 21.

⁷ L'indicateur de la force du réseau familial s'est construit à partir du nombre de membres de la famille toujours en vie, du nombre rencontré et de la fréquence des rencontres familiales (Banens et al., 2012).

Tableau 6. Déclarer une relation conjugale « difficile ». Odds Ratios et significativité de deux modèles logistique ; variable dépendante : relation conjugale difficile. Champ : Aidants d'une personne adulte (18-59 ans) aidé pour raison de santé ou de handicap, France métropolitaine. Source : HSA (INSEE 2008). Note de lecture : Comparé à la femme aidante, et toutes choses égales par ailleurs (ancienneté de l'aide, sévérité du handicap, réseau familial et état moral de l'aidant), l'homme aidant déclare significativement moins souvent que la relation conjugale est difficile.

Le genre, en revanche, s'avère fortement et significativement lié à la déclaration d'une relation conjugale difficile. Si les hommes aidants (valeur de référence) déclarent une relation difficile dans 2,7 % des cas, l'OR des femmes (6,016) indique une probabilité environ six fois plus importante. Les seules caractéristiques aussi significatives sont celles concernant l'état moral de l'aidant. Celles-ci sont presque tautologiquement liées à la qualité du lien conjugal. La femme aidant déclarant le lien conjugal difficile déclare également la consommation d'antidépresseurs et somnifères, de visites chez le psychiatre, etc. Pour cette raison, le modèle 2 étudie le rôle du genre sans l'état moral de l'aidant. Le résultat renforce encore le rôle du genre, qui devient la seule caractéristique significative.

Comment, donc, comprendre l'insatisfaction spécifique des femmes aidantes ? Dans le cadre de notre recherche « *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés* » (Banens et Marcellini, 2011), nous avons mené une série d'observations et entretiens dans deux types de configuration : celui de l'aide conjugale et celui de l'aide intergénérationnelle entre parents aidants et jeunes adultes aidés. Concernant l'effet de genre, elles ont permis la formulation de l'hypothèse suivante : l'aide apportée par l'homme à sa conjointe renforce sa position matérielle et symbolique à l'intérieur du couple ainsi qu'aux yeux de l'entourage. Par son aide, l'homme investit davantage le domaine qui, le plus souvent, était celui de sa conjointe. Il y occupe une place plus importante, accomplissant des tâches et prenant des décisions qui étaient auparavant réservées à sa femme. Une partie de ce qui était propre à elle se partage désormais et bascule dans son champ à lui. Il peut par ailleurs perdre une partie de sa position dans ce qui était, et est toujours en général, son champ à lui, son travail, ses loisirs propres, mais cette perte, dont certains témoignent, n'est pas au profit de sa femme. Quand l'homme aide, pertes et gains ne sont pas symétriques. L'homme gagne en obligations, tâches, mais aussi en pouvoir de décision et en termes de satisfaction. En outre, il est fortement valorisé dans ce nouveau rôle, non seulement par sa femme mais aussi, et surtout, par l'entourage proche et moins proche. Ainsi disait de son mari l'une de nos témoins, une femme hémiplegique, souffrant d'importantes déficiences de la parole, vivant avec époux et à proximité d'enfants, petits-enfants et amis-voisins : « *F... meilleur.* » Et son mari d'expliquer : « *C'est son mot, ça : « F. est le meilleur. » Elle le dit tout le temps.* »

La femme aidante ne gagne pas les mêmes bénéfices. Quand elle prend soin de son conjoint, elle est chargée de nouvelles responsabilités et de nouvelles tâches, mais ne change pas de domaine d'intervention. Le care étant réalisé à domicile essentiellement, elle reste consignée à domicile, son domaine traditionnel. Et si elle est davantage enfermée à l'intérieur de son foyer, elle n'y est plus seule. Son conjoint est désormais présent, souvent en permanence, dans le domaine qui fut auparavant son seul domaine d'action. Comme disait un autre témoin,

un homme, souffrant d'insuffisance respiratoire, alité et appareillé seize heures sur vingt quatre, vivant avec épouse et six enfants : « *Elle [sa femme] fait tout. Je ne peux plus rien faire. Je suis juste là, en tant que chef de famille. Et c'est déjà beaucoup.* » Son épouse confirme, sans dire un mot. Elle n'a pas jugé utile de nous rencontrer seule et n'est pas intervenue durant l'entretien commun, sinon sur sollicitation explicite. Tout en étant davantage consignée au domicile, la femme aidante perd une partie de son autonomie et de son champ d'action.

L'aide conjugale se joue à domicile. Elle augmente la présence de l'homme au domicile, que celui-ci soit l'aidant ou l'aidé. L'homme y gagne un nouveau domaine, la femme y perd de son autonomie. Personne n'a souhaité le handicap, mais quand il est là, la femme perd davantage que l'homme, qu'elle soit l'aidante ou l'aidée.

« *F. [est le] meilleur.* » La valorisation de l'homme aidant commence par sa femme. Elle renforce le lien protecteur-protégé qui est l'un des fondements du choix du conjoint selon le terme consacré de Bozon (1990) : la domination consentie. Le même renforcement n'existe pas en sens inverse. « *Elle fait tout.* » La remarque n'est pas sans reconnaissance. Elle rappelle le « *je ne serais rien sans elle* » qu'un chef d'entreprise peut dire de sa secrétaire ou un prix Nobel de son épouse. Elle sera suivie de « *je suis là, en tant que chef de famille* ». Objectivement, c'est bien elle qui est devenue la protectrice et lui le protégé, mais ces nouveaux rôles ne sont pas exprimés avec joie et fierté. Ils ne sont pas exprimés du tout. La femme aidante voit son « dominateur consenti » diminué. Elle y perd, comme elle perd de son autonomie et de son champ de liberté.

Une telle explication peut être caractérisée de pessimiste. En effet, elle ramène l'implication des hommes dans le care conjugal à la domination masculine, dont on pourrait espérer par ailleurs qu'elle soit en recul. Le care au masculin serait lié aux rapports traditionnels de genre. Si les entretiens semblent induire cette hypothèse, en accord avec les données de HSM, il y a tout de même un aspect des données qui sème le doute. La comparaison avec les résultats de Giami et de Colomby (2008) suggère que le care au masculin pourrait être un phénomène récent. Malgré la comparaison difficile entre les deux enquêtes, il serait intéressant de revenir à HID et d'étudier l'aide conjugale telle qu'elle a évolué entre 1999 et 2008. Si elle s'avérait davantage masculine en 2008 qu'en 1999, la seule hypothèse de la domination masculine et consentie ne suffirait plus. Un beau sujet pour futures recherches.

REFERENCES

- BANENS M., MARCELLINI A., LE ROUX N., FOURNIER L.S., MENDES-LEITE R. et THIERS-VIDAL L. (2006), *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*, Rapport de recherche, MiRe
- BANENS M., MARCELLINI A., LE ROUX N., FOURNIER L.S., MENDES-LEITE R. et THIERS-VIDAL L. (2007), « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 2007, pp. 57-82

- BANENS M. et MARCELLINI A. (2011), *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*, Post-enquête qualitative sur le handicap, la santé et les aidants informels Enquête HSM-HSA, DREES - CNSA
- BONNET C., CAMBOIS E., CASES C., GAYMU J. (2011), La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ?, *Population & Société*, n° 483, nov. 2011
- BOZON M. (1990), « Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints : une domination consentie. I. Types d'union et attentes en matières d'écart d'âge », *Population*, 2, 1990, pp 327-360
- CRESSON G. (2011), « Le care : soin à autrui et objet de controverses », *Travail, genre et sociétés*, n°26, pp 195-198
- GIAMI A. et COLOMBY P. de (2008), « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) », *Alter*, 2, pp 109-132
- GILLIGAN C. (2008 [1983]), *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Flammarion
- KAHN J.R., MCGILL B.S. et BIANCHI S.M. (2011), "Help to Family and Friends: Are There Gender Differences at Older Ages?", *Journal of Marriage and Family*, N° 73, 77-92
- LAUGIER S. (2011), « Le care comme critique et comme féminisme », *Travail, genre et sociétés*, n°26, pp 183-188
- MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P. (2009), *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot
- MOSCONI N. et PAOLETTI M. (2011), « Le care : projet égalitaire ou cache-misère ? », *Travail, genre et sociétés*, 2011/2, n° 26
- TRONTO J. (2009 [1993]), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte
- WEBER F., GOJARD S., GRAMAIN A. (dir.) (2003), *Charges de famille, Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte